

# Elkarrizketa



Giza genetikaren alderdi etiko eta legalei dagokienez, Estatu Batuak dira, ziurrenik, herrialderik garrantzitsuenak. Industria bioteknologikorik aurreratuenaren jabe dira, eta horien erabileraren alderdi juridiko eta etikoek eztabaida handiak piztu dituzte gizarte iparramerikarrean. Europak gertutik jarraitzen ditu Estatu Batuetan auzi honi ematen zaizkion erantzunak.

## Lori B. Andrews

Chicago-Kent Law School-eko Zuzenbide katedraduna

"Debekatuta egon beharko luke osasun aseguruak azterketa genetikoak egitera behartzea"

**Lori B. Andrewsek** nazioarteko ospea du giza genetikaren arloan. Chicago-Kent (EEBB) Zuzenbide Fakultateko irakaslea, *Institute of Science, Law and Technology*-ko zuzendaria, eta Chicagoko Unibertsitateko Etika Medikuen Zentruko ikertzaile burua da egun. Teknologia genetikoaren inguruko politikak finkatzen aholkulari lanetan aritu da, besteak beste, EEBB-eko Kongresuan, Munduko Osasun Erakundean (*World Health Organization*) eta atzerriko hainbat Estatutan.

Liburu eta artikulua ugari kaleratu ditu genetikari, ugalketa modu alternatiboekin eta bioteknologiari buruz. Liburuak dagokienez, bi argitaratu zituen iaz: batetik, Dorothy Nelkin soziologoarekin batera prestatutako *The Body Bazaar: The Market for Human Tissue in the Biotechnology Age* (Crown Publishers), non giza ehunak merkaturatzeak dauzkan eragin psikologiko, sozial eta finantzariak aztertzen dituen, eta bestetik *Future Perfect: Confronting Decisions About Genetics* (Columbia University Press), giza genomari buruzko ezagutzak handitu ahala kontuan hartu beharko liratekeen eredu politikoak azaltzen dituen. Telebistan ere agertu da, hala nola *Nightline* eta *The Oprah Show* saio ezagunetan.

*National Law Journal*'s aldizkariak, eraginik handiena duten 100 legegari estatubatuarren artean kokatzen du.

## Giza ugalketarako teknologia berria

### 1.

Estatu Batuetan, Estatuak dagokie giza ugaltze teknikak eta teknologia genetikoaren arautzea. Ba al da gai horiei buruzko Lege Federalik?

Orokorrean ez. Berrogeita hamar Estatuen artean bada desberdintasunik, esate

baterako ama subrogatuaren kasuan guraso legalak nortzuk izango diren zehazterakoan. Estatu batzuetan, haurra ama subrogatu baten bitartez izaten denean, haurraren guraso legalak enbrioia bikote subrogatuari eman diotenak izango dira, eta beste Estatu batzuetan, berriz, ama subrogatua eta bere senarra izango dira gurasoak. Beraz, araudia aldatu egin daiteke Estatu batetik bestera. Hala ere, bada In Vitro Ernaketa teknikak arautzen dituen Lege federal bat. Araudi honen arabera, klinikak ondo ateratzen diren operazioen indizearen zenbatekoa adierazten duen txosten bat aurkeztu behar diote Gobernu Federalari, jendeak konparaketak egin ahal izan ditzan.



## 2.

Genetikari dagokionez, desberdintasun handiak al daude EEBBetan ezkertiarren eta eskuindarren politiken artean?

Gai honen inguruan aliantza bereziak sortu dira. Ezkertiar asko, emakumeak abortatzeko eskubidea daukala diotenak, enbrioiekin ingeniartzatza genetikoak praktikatzearen aurka daude, haurren eskubideak ukitzen direlako. Eta oso kontserbadoreak direnek ere jarrera berbera daukate. Enbrioia pertsonak direla diote, eta hauekin inoiz ez direla kaltegarriak izan daitezkeen ikerketak egin behar. Beraz, arrazoi desberdinengatik bada ere, jendeak puntu horretan bat egiten du.

Hala ere, oso zaila da etorkizuna nolakoa izango den esatea. George Bush presidentearak berak ere ez dauka oso jarrera garbia bioteknologiaren inguruan. Negoziozalea denez gero, industria bioteknologikoaren alde dago, baina era berean bizitzaren aldekoa ere badenez, debekatu egin du fondo federalak giza enbrioia sortzeko erabiltzea eta ugalkortasun kliniketan sobratutako enbrioia ikerketetara bideratzea.

## 3.

Sistema legal amerikarrak duen berezitasun harrigarrienetarikoa bat da Gobernuak gauza bakar bat arautzen duela, hots, industria bioteknologikoak gizakia ikertzerakoan diru publikoa nola gastatu behar duen. Ondorioz, laborategiren bat fondo pribatuarekin proiektu lazgarriren bat garatzen ari baldin bada, hautesleek ezin dute bertan gertatzen dena geldiarazi. Zein da zure iritzia honen inguruan?

Konstituzioak dioenaren arabera, EEBBetako Gobernu zentralak diru publikoz hornitzen diren zerbitzu mediku pribatuak bakarrik arautu ahal izango ditu. Gobernu Federalak esaten du fondo federalak erabiltzen baldin badira ez duela enbrioiekin ikerketak egitea onartuko. Gai honek arazoak sortzen ditu, enpresa eta laborategi pribatuak egin ditzaketelako mota horretako ikerketak.

Europar, Estatu batzuek, onartu egiten dituzte enbrioien gaineko ikerketak, baina EEBBetako berrogeita hamar Estatuetatik bedertzik enbrioien ikerketak debekatzeko legeak daukate. Berdin du zein fondo erabiltzen duten, publikoa edo pribatua. Gai hauen inguruan botere gehiena Estatuaren esku egote hori, gure sistema federalaren berezitasun bat da.

Hala ere, protestak izan dira gizakiekin esperimentatzeko ikerketak baimentzen dituzten legeen aurka. *Erga omnes* aplikatuko litzatekeen lege federal bat egiten pentsatzen hasi dira. Baina oso zaila da hori egitea, Estatuak oso indartsuak direlako eta beren boterea mantendu nahi dutelako.

## 4.

Roe v. Wade (1972) kasuan, Auzitegi Gorenak, pribatutasunaren eskubide konstituzionala aldarrikatuz, abortua modu murrizkor batean arautzen zuen legedi bat derogatu zuen, eta, horren ordez, emakumeei haurdunaldiaren lehenengo fasean abortatzeko askatasuna ematen zien formula bat finkatu zuen. Giza ugaltze teknika berriak erabiltzen hasi zirenean, aditu legal amerikar askok adierazi zuten Estatuak ez zuela sartu behar helduek ugalketari buruz askatasunez hartutako erabakietan. Zer pentsatzen duzu honen inguruan? Norberaren askatasunaren eremuari al dagokio giza ugaltze teknika hauek erabiltzea?

Nire iritzian, Konstituzioak ugalketa sexualaren inguruko erabakiak babesten dituela esaten badugu, orduan ugaltzeko teknikari eta gameto emaileen bidezko ugalketari buruzkoak ere babesten dituela esan beharko genuke. Baina teknika horiek pribatutasun eskubidearen eremuan egon arren, emakumeentzat edota haurrentzat arriskutsuak izan daitezkeela frogatuko balitz, Gobernuak teknika horiek arautzeko eskubidea izango luke, abortua nola eta zein epetan egin daitezkeen arautu zuen bezala. Zerbait arriskutsuegia dela ikusten denean, Gobernuak hori debekatzeko eskubidea dauka. Pribatutasuna babesteak esan nahi duen gauza bakarra da Gobernuak oso arrazoi on bat izan behar duela hori debekatzeko edo murrizten duen lege bat onartzeko. Murrizketak, betiere, ahalik eta txikiena izan beharko du.

Klonazioari dagokionez esan behar da 2001eko uztailan EEBBetako Ordezkarien Ganberara iritsi zela haurrak klonazioz sortzea debekatzearen auzia. Gai hori Senatuaren esku dago orain. Ez zait iruditzen Gobernuak klonazioa pribatutasunaren barruan babestuta dagoela esango duenik, klonazioak ia ez duelako ugalketa sexualarekin edo ernaltze artifizial bidezko ugalketarekin zerikusirik. Baina Gobernuak gai hori pribatua dela erabakiko balu ere, debekatu ahal izango luke, teknika hori arriskutsuegia delako gizakiontzat. Izan ere, klonazioaren bidez sortutako animalien herena hil egiten da.

## 5.

Estatu gehienek gameto emaileen anonimotasuna legalizatu dute. Zer irizten duzu? Ba al dago jatorria ezagutzeko eskubiderik?

Sendagileek, orain arte, emaileen nortasuna ezkutuan mantentzeko ohitura izan dute, baina ez dago emaileen eskubideak babesten dituen legerik. Gure sisteman, espresuki debekatuta ez dagoena, baimenduta dago. Ez dago gameto emailea nor den esatea debekatzen duen legerik. Klinika batzuetan, gameto emaileei galdetu egiten zaie ea haurrari ahalia eskatzen duenean bere nortasuna zein den esateko baimena ematen ote duten. Kaliforniako klinika batean, emaile gehienek, baimenarekin batera, beren argazkiak ere uzten dituzte, gero hurrei emateko. Baina hori oso gutxitan gertatzen da. Normalean klinikek ez dute emailearen nortasuna adierazten.

Nire lehenengo liburua idatzi nuenean, emaileen anonimotasuna isilpean gordetzea oso ondo zegoela pentsatzen nuen, esperma ematea ez delako adoptatzea bezala. Baina, gero, donatutako espermaz jaiotako haurren gutunak jasotzen hasi nintzenean, ikerketak egiten hasi nintzen, Europako eta Ameriketako egoera nolakoa zen jakiteko. Esate baterako, dibortzio kasu askotan, senarrak haurrari esaten zion bera ez zela bere aita biologikoa, eta beraz ez zuela beregatik ezer ordaindu beharrik. Beste kasu batzuetan, amak legezko aitari haurra ikustea debekatzen zion, ez zelako bere aita biologikoa. Horregatik, orain ikuspegi zabalagoa dut "ezagutzeko eskubidearen" aurrean, ez dadin haurrarentzat hain traumatikoa izan.

Beste alde batetik, amatasun subrogatuaren kasuan, sendagileek sekretutasunera jotzen dute kontratua egiterakoan. Baina kontratua abokatuek egiten dutenean, subrogatuek askotan beren nortasuna eta helbidea adierazi behar izaten dituzte, hurrek ezagutu nahi dituztenerako, edota gaixotasunik agertuko balitz hurrek beren jatorriari buruzko informazio gehiago behar dutenarako. Beraz, esparru hau irekiagoa da. Batzuetan, ama subrogatuaren familia eta bikote hartzailea famili handi bat bihurtzen dira haurrarentzat. Ezagutzen ditut oporrak elkarrekin igarotzen dituzten batzuk. Ezerk ezin du informazio hori ematea galarazi, baina ez dago Europako beste herrialdeetan bezala, informazio hori ematera behartzen duen sistemarik.

## 6.

Emakume ezkongabeek ba al daukate EEBBetan gametoen hartzaile izaterik?

Leku batzuetan bai, baina ez guztietan. Klinika batzuetan ez diete intseminaziorik egiten

**“ Ni ez nago ados umekiaren sexua aukeratzeko eskubidearekin. Nire ustez, teknologia genetikoa arazo medikuak konpontzeko erabili behar da, ez arazo sozialak konpontzeko ”**

emakume ezkongabeei; beste batzuetan bai. Kalifornian bada klinika bat esperma postaz EEBBetako edozein lekutara bidaltzen duena. Emakume batzuek klinika unibertsitario estatal batzuk demandatu dituzte, Zuzenbide amerikarrak debekatu egiten duelako emakume ezkongabeak diskriminatzea. Auzitegiak esan du emakume guztiek, ezkonduak edo ezkongabeak izan, eskubide berdina izan behar dutela ugalketari buruzko erabakiak hartzeko.

## 7.

Europar zeresan handia eman dute Kaliforniako amatasun subrogatuaren agentziek. Baimenduta egon beharko al lukete horrelako kontratuek?

Nire lana dela-eta, ama subrogatu asko elkarriketatu behar izan ditut. Ni ados nago egiten dutenarekin. Oso gutxi aldatzen dute beren iritzia, haurrarekin gelditzeko. Espainiako araudiak debekatu egiten ditu kontratu mota hauek, baina nik ulertzen ditut ama subrogatuekin harremanetan jartzeko Kaliforniara joaten dira bikote espainiarrak.

## 8.

Virginiako Fairfax Institutuak, 3.000 dolarren truke, "familia orekatzearren" haurren sexua hautatzeko aukera ematen du. Beste Estatuetan ere ba al dago sexua aukeratzeko eskubiderik? Zer pentsatzen duzu honen inguruan?

Ni ez nago ados umekiaren sexua aukeratzeko eskubidearekin. Nire ustez, teknologia genetikoa arazo medikuak konpontzeko erabili behar da, ez arazo sozialak konpontzeko. Virginian erabiltzen duten teknikak hobeto funtzionatzen du neskak aukeratzeko, mutilak aukeratzeko baino, eta beraz klinika horretara doazen gehienek neskak aukeratzeko dituzte mutilen orde. EEBBetan egin diren ikerketa batzuek adierazten eman dutenez, jendeak mutil eta neska bana nahi ditu, eta gainera gehienek mutila nahi dute lehendabizi. Baina horrek ere arazoak ekar ditzake, bikote asko bigarren haurra izan baino lehen banandu egingo direlako. Arreta eta baliabide gehienak lehenengo haurrari zuzentzen zaizkio. Beraz, gure egoerak Indiakoak baino hobea dirudien arren, auzoan mutilak bakarrik nahi dituztelako, EEBBetan ere arazo sozial baten aurrean gaude.

## Klonazioa

## 9.

EEBBetan, Human Cloning Foundation-ek (Giza Klonazioaren Fundazioa) hildakoak berpiztu nahi dituen jendearen eskariak, homosexualenak, bikote antzuenak eta abar jasotzen ditu 3,5 milioi dolarren truke. Clinton presidentearen aholkulari izana zara giza klonazioaren inguruan. 1997ko moratoriaren ondoren, Louisiana, Virginia, Kalifornia, Michigan, Rhode Island eta abarreko araudiak sortu ziren. Ethics Committee of American Society of Reproductive Medicine-k (Ugalketarako Medikuntzaren Elkarte Amerikarreko Etika Batzordea) adierazi duenez, ugaltzeko xedearekin klonatzea ez da etikoki onargarria. Kongresuak, hala ere, ez zuen giza klonazioa debekatzeko legea onartu. Zer egin beharko litzateke giza klonazioaren inguruan?

Nire ustez, nazioarteko hitzarmen bat egin beharko litzateke giza klonazioa debekatzeko,

haurrei kalte fisiko eta psikologikoak eragiten dizkielako. Orain eztabaidatzen dena da ea klonazio ugaltzailea bakarrik debekatu behar den, edota terapeutikoa ere bai. Nik ama zelulak lortzeko klonazio esperimentalak ere debekatu egingo nituzke. Ez dakit zer gertatuko den, zeren klonazio terapeutikoa debekatu nahi dutenek klonazio mota guztiak debekatzeko dituen hitzarmen bat bakarrik sinatuko dutela esaten dute. Jende asko dago haurrak klonazioaren bidez sortzearen aurka, baina ezin dugu hitzarmenik lortu.

## Azterketa genetikoak

## 10.

Duela gutxi, Burlington Northern tren konpainiak odol laginak ateratzeko lanetik eratorritako arnasketa gaixotasunengatik salaketak aurkeztu zituzten langileei, gaitz horietarako aurredisposizio genetikorik ote zeukaten jakiteko. Sindikatuek demanda bat aurkeztu zuten Equal Employment Opportunity Commission-en (Lanerako Aukera Berdintasunerako Batzordea) laguntzarekin, konpainiak Americans with Disabilities Act (Amerikar Ezgaituen Araudia) urratu zuela esanez. Diskriminazio genetikoaren aurrean babestuta egon beharko al genuke?

Bai. Modu askotara egon beharko genuke babestuta. Hasteko, azterketa genetikoei ezezkia emateko eskubidea izan beharko genuke. Azterketa genetikoaren emaitzak ez lirateke onenik gabe erabili beharko. Eta erakunde batzuek ez lukete azterketa hauek egitea exigitu beharko; esate baterako, aseguru konpainiek. Beraz, azterketa genetikoak kontrolatu egin beharko lirateke. Hala ere, baliteke pertsona batzuek azterketak egin nahi izatea, beren ugalkortasunari edo bizimoduari buruzko erabakiak hartzeko. Kasu horietan ere, beren pribatutasun genetikoa errespetatzeko kontrol batek egon beharko luke. Eta, hirugarren maila batean, informazio genetikoari ematen zaion erabilerari dagokionez, diskriminazioaren aurka babestuta egon beharko genuke.

Diskriminazio genetikoaren aurkako legeak, frogatzeko zailtasunaren aldetik sortzen dituzten arazoak. Lantokietako nagusiei ez baldin bazaie informazio genetikoa erabiltzeko eskubidea ematen, ez litzateke informazio hori jasotzen utzi beharko. Ezgaitu Amerikarren Araudiari eman zaion interpretazioaren arabera, nagusiek ez lukete informazio genetikoa erabili beharko, baina

legeriak, ostera, informazioa jasotzen uzten die, langilearen onespénik izan ez arren. Baina zergatik jaso beharko lukete nagusiek informazio hori, erabiltzerik izango ez badute?

## 11.

Britainia Handian, DNAREN azterketak egiten dituzten pertsonak informazio hori beren bizitza aseguru etxeari emateko obligazioa daukate, zenbait gaixotasun izateko daukaten disposizio genetikoa ezagutzen duen jendeak ez dezan bere burua aseguratu. Zer pentsatzen duzu lege honen inguruan?

Iritzi desberdinak dauzkate bizitza aseguru etxean inguruan. Ikusi ditudan lege proposamen batzuek zioten diru kopuru zehatz batetik behera jendeak ez lukeela azterketa genetikorik egin beharko, funtsean dirua besterik ez delako æsеме-alabentzat, hiletetarako, edo dena delako-rakoæ. Ez da protesta handirik egon bizitza aseguruaren arloan, batik bat diru kopuru jakin batera artekoetan ez delako beharrezkoa azterketa genetikoak egitea. Baina osasun aseguruaren kasua desberdina da, jendeari bizitzen jarraitzen lagundu behar zaiolako. Nire iritzian, debekatu egin beharko litzateke alor honetan azterketa genetikoak egitea. Izan ere, gizarte segurantz handiegirik ez dugun Estatuetan jendeak diru gehiago ordaindu beharko luke, eta, bakoitzaren disposizio genetikoa araberak, jendeari zerbitzu batzuk ukatu egingo litzaizkioke.

## 12.

Future Perfect: Confronting Decisions About Genetics liburuan, giza genoma gero eta hobeto ezagutzen dugun aro honetan kontuan hartu beharreko hiru eredu politiko daudela diozu. Zeintzuk dira eredu horiek, eta horietako zein hautatu beharko genuke?

Liburu horretan, beste teknologia medikuak EEBBetan nola arautzen diren aztertu dut. Teknologia mediku berri bat arautzen denean, sendagileak izaten dira teknologia hori nola erabiltzeko den erabakitzen dutenak, baina eredu horrek ez du genetikarako balio, sendagileek gutxi daki-telako teknologiarik buruz. Orain bertan, agian kaltegarriak diren teknologiak ipintzen dituzte jendearen esku.

Beste alde batetik, osasun publikoaren eredu dago, txertoen kanpainetan erabili izan dena. Eredu honen arabera, derrigorrezkoa da azterketa

“ **Nazioarteko hitzarmen bat egin beharko litzateke giza klonazioa debekatzeko, haurrei kalte fisiko eta psikologikoak eragiten dizkielako**

”

genetikoak egitea. Niri ez zait ona iruditzen. Alemanian oso esperientzia txarra izan dute mugimendu eugenetikarekin, eta EEBBetan esterilizazioekin. Gainera, eredu honek ondorio psikologiko larriak eragiten ditu, gaitz batzuk tratatzeko ezin direlako æHuntingtonen gaitz neurologikoa, adibidezæ. Jendeak, normalean, ez du jakin nahi gaitz hau duenik. Beraz, osasun publikoaren eredu honekin, jendeak, ezagutu nahi ez duen informazioa jasoko luke. Aseguratzailerek, gainera, pertsona horien kalterako erabili ahal izango lukete informazio hori, eta kasu horietan jende horrek aukera batzuk galduko lituzke.

Nik uste dut giza eskubideen ereduak balio dezakeela. Dagoeneko erabili da abortuarekin eta antisorgailuekin. Eredu honen arabera, sendagileek gaixoari eskura dauzkan zerbitzu genetikoen berri eman behar diote. Eta, onespénik gabe, ezin dute aborturik, esterilizaziorik edo azterketa genetikorik egin. Horregatik, funtsezko eskubideen eredu arlo honetarako egokia izan daitekeela pentsatzen dut.

## Manipulazio genetikoa

## 13.

Ronald DWORKIN, Zuzenbidearen filosofo ospetsua, haur osasuntsuagoak izateko moduak baimentzearen alde agertzen da, bizitzaren potentzialitate osoa garatu beharko litzatekeela esanez. European,

antzeko ideia defendatu du Peter  
SLOTERDUK filosofo alemanak. Zein da  
zure iritzia?

Oso arriskutsua iruditzen zait eugenesiaren  
gaia. Badakit gurasoek presioak izaten dituztela  
umekiak Down Sindromea edo beste alterazio  
genetikoren bat daukanean haurra ez izatea era-  
bakitzeko. Baina ez dago oso garbi "bizitzaren  
potentzialitate osoak" zer esan nahi duen. Jende  
asko dago tratamenduan urteak eta urteak dara-  
matzana, deprimituta, eta horiek ez lukete esango  
beren bizitzak Down Sindromea daukan batenak  
baino gehiago balio duenik. Nik uste dut ideia  
estuegiak dauzkagula normala denari buruz.  
Potentzialitate osoa lortzeko behar dena hain da  
gizartearen araberakoa... EEBBetan, jende askok,  
arrazoi sozialengatik ezin du potentzialitate osoa  
lortu, baina ez zait iruditzen horregatik baztertu  
egin beharko genituzkeenik. Eszeptikoa naiz,  
beharbada gehiegi presionatzen delako "poten-  
tzialitate osoa" aurkitzen ez duen jendea. Ideia  
hau oso manipulagarria da.

Dena den, dagoeneko teknologiaz baliatzen  
gara jaio aurreko diagnostikoak egiteko, eta,  
beraz, jaioberrien ideia aldatzen ari gara. Nik kon-  
tuz ibiltzea eskatzen dut, zeren gauza hauek tek-  
nikak inplementatu baino lehen aztertuz gero,  
agian posible izango dugu sendagileek gaur egun  
egiten dituzten aukera batzuk geldiaraztea.

Elkarrizketatzailea: Itziar Alkorta  
Itzultzailea: Koro Garmendia